



Universitat de Lleida  
Facultat d'Infermeria  
i Fisioteràpia



# TREBALL FINAL DE GRAU

INTERVENCIÓ PER MILLORAR LA DISFÀGIA, LA QUALITAT DE  
VIDA EN PACIENTS DIAGNOSTICATS DE PARKINSON I LA  
SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR

Autora: Cristina Fernández Rodríguez

Tutoritzada per: Miguel Angel Escobar Bravo

**Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia**

Grau en Infermeria

Treball de fi de grau

Curs acadèmic 2019/2020

25/05/2020

# INDEX

RESUM

RESUMEN

ABSTRACT

1. INTRODUCCIÓ.....	6
1.1 Introducció al marc teòric.....	6
1.2 Definició de Parkinson. Signes i símptomes. ....	6
1.3 Estadis del Parkinson.....	8
1.4 La qualitat de vida i la disfàgia.....	9
1.5 Sobrecàrrega del cuidador .....	10
1.6 Anàlisi de les investigacions .....	11
1.6.1 Qualitat de vida i els cuidadors.....	11
1.6.2 Activitat física.....	13
1.6.3 Disfàgia.....	13
1.7 Graella resum dels articles .....	16
2. JUSTIFICACIÓ .....	20
3. HIPÒTESIS I OBJECTIU .....	21
3.1 Hipòtesis.....	21
3.2 Objectiu general .....	21
4. METODOLOGIA.....	22
4.1 Tipus d'estudi .....	22
4.2 Població .....	22
4.2.1 Criteris d'inclusió .....	22
4.2.2 Criteris d'exclusió .....	23
4.3 Variables .....	23
4.3.1 Variables de control.....	23
4.3.2 Variables depenents.....	23
4.3.3 Variable independent.....	27
4.4 Avaluació de l'efecte de la intervenció .....	28
5. DISSENY DEL PROGRAMA.....	29
5.1 Recursos .....	29

5.2 Duració de la intervenció .....	29
5.3 Ubicació i organització .....	29
5.3.1 Cribratge pacients.....	29
5.3.2 Organització.....	30
5.4 Sessions.....	31
5.4.1 Bloc I .....	31
5.4.2 Bloc II.....	34
5.4.3 Bloc III .....	35
5.5 Cronograma.....	37
6. ASPECTES ÈTICS I LEGALS .....	38
7. LIMITACIONS.....	39
8. CONCLUSIONS .....	40
9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES .....	41
ANNEX 1: PDQ-39.....	46
ANNEX 2: SWAL-QoL .....	47
ANNEX 3: MECV-V .....	48
ANNEX 4: ESCALA ZARIT .....	49
ANNEX 5: MEC.....	50
ANNEX 6: CONSENTIMENT INFORMAT.....	51
ANNEX 7: DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES .....	52

## INDEX DE TAULES

Taula 1. Classificació per estadis del Parkinson .....	8
--	---

# RESUM

**Introducció:** la malaltia de Parkinson és el segon trastorn neurodegeneratiu més comú i la seva prevalença augmenta amb l'edat. Aquesta malaltia provoca tremolor, rigidesa, bradicinèsia, disfàgia, entre d'altres, per tant, la qualitat de vida es veu alterada. Aquesta malaltia no només afecta les persones diagnosticades, sinó que també involucra als familiars, cuidadors i professionals que viuen i comparteixen experiències amb les persones afectades.

**Justificació:** la disfàgia en pacients diagnosticats de Parkinson s'associa a comorbiditats com ara pneumònia i problemes nutricionals. Així doncs, utilitzar estratègies terapèutiques augmenta l'efectivitat en la deglució, augmenta la qualitat de vida i disminueix la sobrecàrrega del cuidador.

**Objectiu:** avaluar l'efectivitat d'una intervenció d'educació per la salut per millorar la disfàgia i conseqüentment, disminuir la sobrecàrrega del cuidador i millorar la qualitat de vida en pacients diagnosticats de Parkinson, atesos al CAP Urbà d'Igualada.

**Metodologia:** realitzar una cerca entre l'evidència científica actual sobre la relació amb la disfàgia, la qualitat de vida dels pacients i la sobrecàrrega dels cuidadors, per tal de crear un projecte de calendari amb activitats per treballar la disfàgia amb diversos mètodes com ara: exercicis, postura i alimentació.

Es realitzarà una valoració prèvia i posterior per tal d'analitzar les dades i concloure si la intervenció és efectiva.

**Conclusió:** un programa d'educació per la salut ben dissenyat i amb fonaments, pot ajudar molt favorablement als que pateixen disfàgia, i conseqüentment millora la qualitat de vida i la sobrecàrrega del cuidador.

**Paraules clau:** malaltia de Parkinson, disfàgia, qualitat de vida, intervenció.

# RESUMEN

**Introducción:** la enfermedad de Parkinson es el segundo trastorno neurodegenerativo más común y su prevalencia aumenta con la edad. Esta enfermedad provoca temblor, rigidez, bradicinesia, disfagia, entre otros, por tanto, la calidad de vida se ve alterada. Esta enfermedad no sólo afecta a las personas diagnosticadas, sino que también involucra a los familiares, cuidadores y profesionales que viven y comparten experiencias con las personas afectadas.

**Justificación:** la disfagia en pacientes diagnosticados de Parkinson se asocia a comorbilidades tales como neumonía y problemas nutricionales. Así pues, utilizar estrategias terapéuticas aumenta la efectividad en la deglución, aumenta la calidad de vida y disminuye la sobrecarga del cuidador.

**Objetivo:** evaluar la efectividad de una intervención de educación para la salud para mejorar la disfagia y consecuentemente, disminuir la sobrecarga del cuidador y mejorar la calidad de vida en pacientes diagnosticados de Parkinson, atendidos en el CAP Urbà de Igualada.

**Metodología:** realizar una búsqueda entre la evidencia científica actual sobre la relación con la disfagia, la calidad de vida de los pacientes y la sobrecarga de los cuidadores, a fin de crear un proyecto de calendario con actividades para trabajar la disfagia con varios métodos como: ejercicios, postura y alimentación.

Se realizará una valoración previa y posterior para analizar los datos y concluir si la intervención es efectiva.

**Conclusión:** un programa de educación para la salud bien diseñado y con fundamentos, puede ayudar muy favorablemente a los que sufren disfagia, y consecuentemente mejora la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador.

**Palabras clave:** enfermedad de Parkinson, disfagia, calidad de vida, intervención.

# ABSTRACT

**Introduction:** Parkinson's disease is the second most common neurodegenerative disorder and its prevalence increases with age. This disease causes tremor, stiffness, bradykinesia, dysphagia, among others, so the quality of life is altered. This disease not only affects people diagnosed, it also involves family members, caregivers, and professionals who live and share experiences with those affected.

**Justification:** dysphagia in patients diagnosed with Parkinson's is associated with comorbidities such as pneumonia and nutritional problems. So, using therapeutic strategies increases swallowing effectiveness, increases quality of life, and decreases caregiver overload.

**Aim:** to evaluate the effectiveness of a health education intervention to improve dysphagia and, consequently, to reduce the caregiver's overload and improve the quality of life in patients diagnosed with Parkinson's, treated at the Iqualada Urban Primary Care Center.

**Methodology:** perform a search between current scientific evidence on the relationship with dysphagia, patients 'quality of life and caregivers' overload, in order to create a calendar project with activities to work dysphagia with various methods such as: exercises, posture and feeding.

A pre- and post-assessment will be performed to analyze the data and conclude if the intervention is effective.

**Conclusion:** a well-designed and well-founded health education program can be very favorably to help those with dysphagia, and consequently improve the caregiver's quality of life and overload.

**Keywords:** Parkinson's Disease, dysphagia, life quality, intervention.

# 1. INTRODUCCIÓ

## 1.1 Introducció al marc teòric

La malaltia del Parkinson és el segon trastorn neurodegeneratiu més comú (primer Alzheimer), afecta més d'un 1% de la població igual o major de 65 anys, i és més freqüent en homes (55-60%). La seva prevalença augmenta amb l'edat i és del 3% en persones d'entre 70-74 anys pels homes i en les dones, augmenta progressivament fins als vuitanta-cinc anys (1-3).

Per altra banda, la incidència anual és d'entre 4,5-21 casos per cada 100.000 habitants.

La malaltia de Parkinson és estrany que aparegui abans dels cinquanta anys, però no és estrany el diagnòstic a la quarta dècada de la vida. Per altra banda, augmenta entre 5 i 10 vegades la incidència entre els 60 i 90 anys (4).

Segons la Societat Espanyola de Neurologia, es detecten aproximadament 10.000 casos anuals de Parkinson, on 1.500 d'aquests són de persones menors de quaranta-cinc anys, un 4% són majors de vuitanta-cinc anys i un 15% tenen entre 45 i 65 anys (5).

En un 5% dels casos, la causa és genètica, però en la resta és desconeguda. És possible que sigui a causa de factors ambientals que causen una lesió subclínica fins que s'associï a una degeneració normal de la vellesa (1).

## 1.2 Definició de Parkinson. Signes i símptomes.

Segons Martínez-Fernández (6) la malaltia de Parkinson és un trastorn del sistema nerviós central (SNC), tot i que la seva etiologia és desconeguda, la causa principal és la combinació de factors ambientals i genètics.

Es caracteritza, bàsicament, per la pèrdua progressiva de neurones dopaminèrgiques de la substància negra del mesencèfal. Aquestes cèl·lules són les que fabriquen la dopamina, neurotransmissor més important del sistema nerviós central i que participa en la regulació de diverses funcions: conducta motora, emotivitat, efectivitat i comunicació neuroendocrina. Segons Bahena, Aviñó i Garcia (2,7,8), quan hi ha una disminució dels nivells de

dopamina, no s'estimulen les neurones de forma correcta i això indueix a tremolor, rigidesa, lentitud en moviments, entre d'altres.

Segons la Guia terapèutica de la Societat Catalana de Neurologia i Kulisevsky, *et.al* (9,10), alguns dels signes i símptomes més freqüents són:

- a. El tremolor sol aparèixer en períodes previs a la malaltia, solen ser tremolors en repòs de les mans, aquest disminueix en mantenir la postura. Afecta principalment a mans i peus, tot i que també pot afectar a la cara (llavis, mandíbula i llengua).
- b. La bradicinèsia és la part més incapacitant de la malaltia, i afecta principalment a la cara i els músculs axials, i si sumem els tremolors i la rigidesa fa que les activitats de la vida diària com ara vestir-se o cordar-se els botons, sigui gairebé impossible. Per tant, hi ha un alentiment progressiu dels moviments voluntaris, normalment a l'inici de moviments concrets, com ara passejar.
- c. La rigidesa està present en tots els músculs de les extremitats afectades i per tant, no es poden relaxar bé. Aquesta rigidesa pot portar a:
  - ✓ Reducció d'amplitud de moviment.
  - ✓ Dificultat per girar-se al llit o a una cadira.
  - ✓ Dolor a les extremitats
  - ✓ Menys expressió facial, la qual cosa ens porta a una dificultat per somriure o tenir un rostre inexpressiu.

També hi ha signes i símptomes no motors, com ara els dolors musculars, on la molèstia principal està focalitzada en un braç o una cama, ja que hi ha un treball muscular considerable a causa de la rigidesa i la fatiga muscular.

També podem considerar els problemes de parla, també dificultats per orinar, estrenyiment, disfàgia, diaforesi i sialorrea, entre d'altres (11).



### 1.3 Estadis del Parkinson

Segons la classificació per estadis de *Hoehn i Yahr* (taula 1) (12) es comenta que no només s'ha de tenir en compte el tipus de Parkinsonisme que té un pacient ni tampoc les manifestacions, també s'ha de tenir en compte el temps de tractament i la taxa de progressió abans i després del tractament. De manera que, es va crear una escala arbitrària (Etapas I-V) basada en el nivell de discapacitat clínica.

**Taula 1.** Classificació per estadis del Parkinson

Estadi 0	No hi ha signes de malaltia
Estadi 1	Implicació unilateral amb deteriorament funcional mínim o nul.
Estadi 2	Implicació bilateral o de línia mitjana, sense deteriorament d'equilibri.
Estadi 3	Primer signe de deteriorament de reflexos de la dreta. És evident per la inestabilitat del pacient quan es gira o intenta mantenir l'equilibri amb els peus junts i ulls tancats. Funcionalment, el pacient comença a estar restringit en algunes activitats. Són físicament capaços de tenir una vida independent i la seva discapacitat és de lleu a moderada.
Estadi 4	Parkinson totalment desenvolupat. El pacient encara és capaç de caminar i es manté sense assistència però està fortament incapacitat.
Estadi 5	Pacient enllitat o en una cadira de rodes si no té ajuda.

## 1.4 La qualitat de vida i la disfàgia

La qualitat de vida dels pacients diagnosticats de Parkinson, es veu alterada especialment per la simptomatologia motora descrita anteriorment i, la discapacitat física que pot provocar. La qualitat de vida també es veu afectada a mesura que va avançant la malaltia de manera que són més dependents i empitjoren les condicions en l'alimentació.

Aquesta malaltia no només afecta les persones diagnosticades, sinó que també involucra als familiars, cuidadors i professionals que viuen i comparteixen experiències amb les persones afectades (13).

Per tant, la família no només realitzarà les tasques que el pacient no pugui realitzar de les ABVD, sinó que han de participar en la millora del pacient per rendir correctament (14).

Per altra banda, la disfàgia és un símptoma amb una prevalença superior al 80% entre els pacients amb Parkinson, de manera que fa disminuir la qualitat de vida, entre altres complicacions (15). De manera que, els professionals sanitaris i concretament, les infermeres, tenen una tasca molt important pel que fa a l'evolució d'aquest símptoma.

Per tal de poder valorar la disfàgia que tenen els pacients, s'utilitza el mètode d'exploració clínica volum-viscositat (MECV-V) que consisteix a administrar bolus en volums de 5, 10 i 20 mL amb diferents viscositats, a partir d'aquí valorem si apareixen alteracions i complicacions (16).

Aquesta tècnica és la primera per tal de seleccionar quins pacients s'han d'estudiar amb proves de deglució com ara "*Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing (FEES)*" o la videofluoroscòpia, però aquestes proves no seran realitzades en aquesta intervenció.

Diversos estudis (17–19) conclouen que treballar amb pacients en estadis inicials segons l'escala de Hoehn i Yahr(12), ajuda al fet que la millora de la disfàgia sigui més eficaç. Tot i que considerem que etapes inicials són I i II, hi ha estudis realitzats on la gran majoria de la població amb Parkinson que té disfàgia està entre etapes II i III (16,20). És per aquest motiu que els pacients de la intervenció hauran d'estar en les etapes esmentades.

Per tant, una vegada s'ha conegut la relació entre la disfàgia, la qualitat de vida i el Parkinson, es plantejarà un programa d'intervenció.

## **1.5 Sobrecàrrega del cuidador**

L'impacte de diversos aspectes relacionats amb la malaltia de Parkinson sobre els cuidadors és un tema que no es tracta massa. Generalment, els estudis realitzats tracten com la demència dels pacients afecta els cuidadors, quan realment s'haurien de tractar temes com ara els factors en general que afecten els cuidadors, i què els hi provoca aquesta sobrecàrrega, per tal d'intentar posar-hi solució (21).

Algunes intervencions realitzades al llarg del temps concorden en el fet que l'adaptació psicosocial de la malaltia és un dels factors que més afecta la qualitat de vida de la persona amb malaltia de Parkinson, però poc es té en compte la percepció del cuidador, de manera que les intervencions que es realitzin amb els pacients també s'han de realitzar amb els cuidadors, ja que la implicació del cuidatge del pacient, afecta el seu benestar i la qualitat de vida (22).

Per altra banda, hi ha estudis on s'han realitzat intervencions per pacients amb Parkinson amb els seus cuidadors i ha estat molt favorable, de manera que es pot comprovar que amb l'ajuda dels cuidadors, millora la qualitat de vida dels pacients i conseqüentment, disminueix la càrrega del cuidador (23,24).

## **1.6 Anàlisi de les investigacions**

Per tal de poder realitzar una intervenció d'educació per la salut en pacients amb Parkinson i cuidadors, s'ha realitzat una cerca bibliogràfica per poder extreure les intervencions més òptimes realitzades fins a l'actualitat, i d'aquí poder treure la intervenció.

### **1.6.1 Qualitat de vida i els cuidadors**

L'objectiu de l'estudi de Rosson (23), és avaluar l'efecte d'una intervenció multidisciplinària en la qualitat de vida dels cuidadors i dels pacients amb Parkinson, i la sobrecàrrega del cuidador.

Consistia a conèixer breument la malaltia (fisiologia, manifestacions clíniques...), també els cuidatges bàsics, higiene, alteracions conductuals, estat d'ànim, postura, mobilització, activitat física...

Per tant, aquest estudi va més encaminat a com els cuidadors poden intentar ajudar a millorar la qualitat de vida del familiar. Ja que els pacients amb aquesta intervenció només han trobat que se senten millor amb les relacions socials.

Per altra banda, segons Tobar (25), l'objectiu de l'estudi és realitzar una cerca bibliogràfica per determinar els cuidatges d'infermeria en els pacients amb Parkinson acabats de diagnosticar a atenció primària.

El tractament del Parkinson en la seva etapa inicial, es basa en una teràpia multidisciplinària farmacològica i no farmacològica. La intervenció d'infermeria no farmacològica és essencial, amb l'educació, suport emocional, exercici físic i la nutrició. Per tal de treballar l'adherència farmacològica, cal educar, fomentar l'autocuidatge i el bon ús dels fàrmacs.

Per tant, aquesta revisió s'enfoca amb les necessitats i demandes que tenen els pacients en fases inicials.

Els estudis de Rosson i Tobar (23,25) sí que tracten sobre com millorar la qualitat de vida d'aquests pacients, però obtenen resultats completament diferents, ja que un està més centrat a detectar les necessitats i l'altre en realitzar una intervenció per cuidadors i pacients.

Un altre que ens parla sobre la qualitat de vida és de Rodríguez de Paula (26), aquest estudi ajuda a millorar la qualitat de vida dels pacients mitjançant una intervenció basada en la dansa, on els pacients milloren la seva qualitat de vida de forma significativa en tan sols dotze setmanes; habilitat física, reacció emocional i la interacció social (26).

A diferència dels anteriors estudis, Rodríguez-Violante (27), vol mostrar que els cuidadors tenen un paper essencial en mantenir una bona qualitat de vida dels pacients, de manera que, tenir un cuidador, disminueix la morbiditat de la persona cuidada. Quan el pacient té una pitjor qualitat de vida, el cuidador té una major càrrega.

Com també comenta Rosson (23), quan un pacient està en fases més avançades de la malaltia, la presència d'un cuidador és fonamental per millorar la qualitat de vida.

Segons l'estudi de Benavides (21) que tracta d'una anàlisi estadística sobre els signes i símptomes dels pacients en relació amb la sobrecàrrega del cuidador.

Rodríguez-Violante (27) i Benavides (21) coincideixen a dir que quan el pacient diagnosticat de Parkinson té una edat més avançada i una malaltia més desenvolupada, el cuidador té una major sobrecàrrega.

Per altra banda, es comenta que els cuidadors amb més sobrecàrrega són aquells que dediquen més temps al pacient. En general, i semblant a l'estudi anterior, ens parla sobre quins factors incrementen l'estrès dels cuidadors i l'augment de feina.

Val a dir que la majoria d'estudis trobats durant la cerca bibliogràfica fan referència a una millora de la qualitat de vida a causa d'una intervenció concreta, com ara la farmacologia, la formació dels cuidadors, l'activitat física, etc. I pel que fa a la sobrecàrrega del cuidador, ho interrelacionen amb diversos factors que fan augmentar l'estrès i la càrrega.

### 1.6.2 Activitat física

Pel que fa a Guijarro (28), realitza una revisió que avalua si la dansa afavoreix la rehabilitació dels pacients amb Parkinson. Els estudis seleccionats per la revisió, parlen sobre la funció física, la qualitat de vida on és mesura mitjançant PDQ39 i amb la dansa hi ha millora quant a la mobilitat i suport social, també tracten l'equilibri, la marxa, caigudes, etc.

Es comenta que el “tango” és el ball que més s'ha estudiat, i que funciona bé amb persones que volen treballar l'equilibri.

L'altre estudi, comentat en l'apartat anterior, que ens parla sobre l'activitat física és el de Rodrigues de Paula (26), i l'objectiu d'aquest estudi és comprovar la qualitat de vida després d'un programa d'exercicis aeròbics.

Explicat de forma més extensa i per veure la diferència amb l'altre article, aquest entrenament està format per un escalfament, seguit d'una part de força, L'estudi de Guijarro (28) està centrat en la dansa en general i compara diversos tipus de balls, en canvi, la intervenció de Rodríguez de Paula (26) va encaminada en realitzar activitats més físiques i que engloben treballar la força, energia, capacitat física, entre altres exercicis aeròbics.

Els dos articles estan d'acord en el fet que ajuden a millorar la qualitat de vida, i treballant alguns dels aspectes esmentats, ajuda als pacients amb Parkinson a millorar l'equilibri i la marxa.

### 1.6.3 Disfàgia

Segons Ayres (18), les recomanacions i la intervenció realitzada han ajudat als pacients a tenir una reducció dels símptomes de la malaltia. Per tant, els pacients van mostrar una millora en la qualitat de vida relacionada amb la deglució: quan abans es realitza la teràpia, millors resultats s'obtenen.

Algunes de les ajudes que es treballaven a la sessió eren: menjar en llocs tranquils, concentrar-se en menjar, no parlar, evitar estirar-se just després de menjar, mastegar bé els aliments, entre d'altres.

Està comprovat que obtindran millors resultats quan la malaltia estigui en etapes inicials, ja que es podrà treballar millor.

Un altre estudi realitzat per Ayres (17), que també pretén avaluar l'eficàcia de l'aplicació de la maniobra postural per deglutir. A diferència de l'anterior estudi realitzat per ell, aquest utilitza grup control, de manera que és més fàcil poder observar si hi ha una millora en la disfàgia i en la qualitat de vida.

En els dos estudis realitzats per Ayres (17,18) s'observen resultats favorables, de manera que la qualitat de vida va directament relacionada amb la millora de la disfàgia.

Arriben a la conclusió que realitzar una intervenció en estadis inicials del Parkinson pot resultar factible i obtenir els resultats plantejats.

Tot i no observar-se canvis amb una avaluació objectiva pel que fa a la disfàgia, s'observa una millora en el rendiment de deglutir i la percepció que tenen sobre si mateixos, de manera que millora la seva qualitat de vida (17).

Segons Flores-Solís (19) l'objectiu principal era realitzar una intervenció nutricional per comprovar l'estat nutricional de pacients amb Parkinson.

A diferència dels altres estudis que es basaven més en la realització de tests i una intervenció en la deglució, aquest estudi avalua inicialment l'estat nutricional dels pacients mitjançant indicadors antropomètrics, bioquímics, clínics i dietètics. També s'orienta a la família i pacients sobre la correcta ingesta alimentària i suplements nutricionals.

Gràcies a tot, es podia millorar la ingesta habitual o també es podia incloure una dieta polimèrica, fibra soluble o insoluble, antioxidants i/o espessidors..

Com s'avaluaven les persones prèviament i posteriorment, es podia observar que la disfàgia és el símptoma que millor resposta obté amb el tractament nutricional, disminuint 45 punts i posteriorment, l'estrenyiment.

A diferència dels anteriors estudis (17,18), aquesta intervenció està realitzada amb la intenció de millorar nutricionalment als pacients diagnosticats de Parkinson, i secundàriament, millora molt notablement la disfàgia.

Els tres estudis estan d'acord que, iniciar teràpies en etapes molt inicials ajuda a millorar la disfàgia i la qualitat de vida.

Pel que fa a la intervenció realitzada per Hongying (29), el seu objectiu està encaminat a comprovar l'efectivitat i viabilitat d'establir una intervenció per millorar la disfàgia en pacients amb Parkinson fora de l'hospital.

Algunes de les intervencions que es porten a terme, són semblants a les que promou Ayres (17,18), ja que es realitza una reeducació i es donen unes directrius ajustades a les seves necessitats de deglució. També es comenta que la postura per menjar ha de ser la natural, però que els pacients que tinguin poca protecció de les vies respiratòries és millor deglutir amb la barbeta cap avall.

A diferència de la resta d'intervencions, la d'Hongying (29) està centrada a ajudar als pacients i també als cuidadors, de manera que les infermeres tindran un lloc on poder penjar informació relacionada amb complicacions i perills de la disfàgia i així, les famílies i pacients ho podran consultar sempre que vulguin i comentar els seus dubtes.

Referent amb relació a la proposta de Flores-Solís (19) també relaciona que una bona nutrició ajudarà a millorar la disfàgia.

Per tant, cada estudi obté una bona diversitat d'intervencions amb resultats comprovables, de manera que es podrà realitzar una fusió d'idees i extreure el millor de cada un.



## 1.7 Graella resum dels articles

AUTOR I ANY	POBLACIÓ	DISSENY	INTERVENCIÓ	VARIABLE DEPENDENT	INSTRUMENT	RESULTATS
Rosson.S. <i>et.al</i> 2013	Pacients d'entre 75 i 96 anys	Intervenció multidisciplinària	1. Sessions educatives a cuidadors 2. Sessions grups d'autoajuda per cuidadors 3. Activitats integratives per usuaris 4. Intervenció de teràpia ocupacional a domicili	Qualitat de vida	Escala WHOQOL BREF Escala SF-36 Escala de Zarit Índex Katz	Després de les sessions, s'observa una disminució dels punts en l'escala de Zarit. Quant a la qualitat de vida, la sessió els hi va servir per millorar les relacions socials
García Manzanares.M.C. <i>et.al</i> 2018	15 articles	Revisió bibliogràfica	Analitzar les necessitats dels pacients recent diagnosticats de Parkinson i a les seves famílies	Necessitats. Qualitat de vida.	Revisió NANDA NOC NIC	La detecció precoç de la malaltia ajuda a un alentiment de la malaltia i consegüentment, una millora en la qualitat de vida.
Rodríguez-Violante <i>et.al.</i>	201 pacients + cuidadors	Estudi transversal	Anàlisi estadístic sobre la relació entre la	Sobrecàrrega cuidadors.	PDQ-8 ZCBI	Hi ha relació entre la qualitat de vida

2015			qualitat de vida dels pacients amb Parkinson i la càrrega dels cuidadors.	Qualitat de vida.		del pacient i la càrrega del cuidador. A més edat i estadi més avançat de la malaltia, més càrrega.
Benavides.O, <i>et.al.</i> 2013	51 pacients i els seus cuidadors	Estudi descriptiu	Anàlisi estadístic sobre la relació entre la qualitat de vida dels pacients amb Parkinson i la càrrega dels cuidadors	Sobrecàrrega dels cuidadors. Qualitat de vida.	Hoehn i Yahr Escala de Zarit Mini Mental Lobo Escala Beck	El 45% dels cuidadors presentaven depressió a causa de la càrrega. Els factors que més afecten als cuidadors són les alteracions motius, el deteriorament cognitiu i la depressió dels pacients.
Rodrigues de Paula.F, <i>et. al.</i> 2006	20 pacients (14 homes i 6 dones)	Intervenció	Es realitzaven sessions d'exercicis grupals, 3 tardes a la setmana durant 12 setmanes, amb una durada de 75 minuts. Es realitzava amb música.	Treballen sobre la qualitat de vida i l'activitat física	Escala Hoehn i Yahr  Dades demogràfiques  Nottingham Health Profile	S'ha pogut observar que els pacients han millorat en tres aspectes: habilitat física, reacció emocional i la interacció social.

			Escalfament, estiraments variats, exercicis aeròbics i estiraments.			També amb un increment de la força muscular de les EEII
E.Valverde. M.T.Flórez 2012	13 assajos. 384 pacients.	Revisió sistemàtica	S'analitzen els estudis amb major evidència científica sobre la funció física, qualitat de vida, equilibri, marxa, caigudes, depressió i música	Activitat física. Qualitat de vida.	UPDRS PDQ39 Balance Berg Scale, ABC Scale, FAB... FOG-Q Falls Efficace Scale	La dansa millora la rehabilitació de les alteracions motores, disminueix el risc de caiguda i millora l'equilibri i la marxa, igual que la qualitat de vida.
Ayres.A, <i>et.al.</i> 2016	10 pacients, d'una mitjana de 62 anys	Intervenció	4 sessions setmanals de teràpia i recomanacions per la correcta alimentació i deglució.	Disfàgia	Escala SWAL-QOL Escala Hoehn i Yahr	La qualitat de vida quant a la deglució va millorar després de la intervenció.
Ayres A, Jotz GP. <i>et.al.</i> 2017	24 pacients	Intervenció	Realitzen tres grups, l'experimental, el grup control i el grup d'orientació. Segons el grup del qual formis part, t'explicaran tècniques per la deglució abans, durant i després de	Disfàgia	Escala MEC PDQ39 FEES SWALQOL	El grup que ha rebut la intervenció ha tingut una millora pel que fa a la qualitat de vida i la correcta evolució de la disfàgia en un curt període de temps.

			menjar.			
Flores Solís M.D., <i>et.al.</i> 2017	54 pacients diagnosticats de Parkinson. 38 homes i 16 dones d'entre 30 i 85 anys amb estadi I	Intervenció	Intervenció nutricional per monitoritzar l'estat nutricional amb la dieta.	Nutrició. Disfàgia.	Indicadors antropomètrics CONUT Index Naber	Amb l'adaptació de la dieta i la modificació d'aquesta, la disfàgia és la que va tenir millor resposta al tractament nutricional.
Hongying.W <i>et.al.</i> 2017	217 pacients diagnosticats de Parkinson i disfàgia	Intervenció	1. Realització d'una introducció sobre la disfàgia en format ppw i preguntes. 2. Exercicis musculars orals i de músculs de la llengua 4. Si tenen poca capacitat, es realitzen exercicis de pronunciació, tos... 5. Indicacions per una postura correcta	Disfàgia	MEC MECV-V	Els pacients del grup experimental tenen una millor eficàcia de recuperació amb aquest mètode. Els que tenen un baix nivell de disfàgia tenen major eficàcia de recuperació.

## 2. JUSTIFICACIÓ

La disfàgia és un símptoma no motor de la malaltia de Parkinson, la qual també s'associa a comorbiditats com ara pneumònia i problemes nutricionals. És més freqüent del que la població es pensa, així doncs se subestima la seva presentació, de manera que va fent el seu lloc a la malaltia i fa disminuir la qualitat de vida (20).

Moltes vegades, la sensació de baveig o dificultat per deglutir saliva és el primer problema que detecta el pacient o cuidador amb relació a la disfàgia (20). És aquí quan s'han de començar a activar solucions per evitar possibles complicacions, ja que quan es comença la rehabilitació en estadis inicials, és més possible endarrerir els estadis més greus (17).

Per altra banda, és preferible treballar la disfàgia a partir de l'estadi II de Hoehn i Yahr, ja que es poden començar a prevenir problemes de deglució. Està assenyalat que, la qualitat de vida tendeix a disminuir a mesura que augmenta la gravetat de la malaltia i els símptomes, així doncs els pacients en estadi I tindran millor qualitat de vida que els pacients en estadi V (22).

Utilitzar estratègies terapèutiques com ara tècniques posturals, maniobres actives i la modificació de la dieta i el volum, incrementa l'efectivitat i l'eficiència de la deglució (30).

En ser una malaltia crònica i progressiva, la seva progressió també determina un augment de la càrrega del cuidador, sobre la seva salut, vida social i estat econòmic. Així doncs, un estrès del cuidador pot comportar estrès al pacient, per tant, cal que tant el cuidador com el pacient tinguin ajuda social per reduir aquesta càrrega, disminuir l'estrès i promoure la salut (21).

Així doncs una intervenció realitzada en base l'evidència científica, aportarà molts beneficis tant a pacients com a cuidadors, per altra banda, l'ajuda de diversos professionals (fisioteràpia, logopèdia, teràpia ocupacional i nutrició) és adient, ja que cadascú aporta els seus coneixements, tots d'ells útils per tractar la disfàgia, millorar la qualitat de vida i disminuir la càrrega del cuidador (8).

## **3.HIPÒTESIS I OBJECTIU**

### **3.1 Hipòtesis**

La realització d'una intervenció al CAP Urbà d'Igualada, centrada en la disfàgia per pacients diagnosticats de Parkinson, ajudarà a realitzar una correcta deglució ajustada a les seves necessitats i dificultats, i consegüentment millorarà la seva qualitat de vida de manera que la sobrecàrrega del cuidador disminuirà, en un període de quatre setmanes.

### **3.2 Objectiu general**

Avaluar l'efectivitat d'una intervenció d'educació per la salut per millorar la disfàgia i consegüentment, disminuir la sobrecàrrega del cuidador i millorar la qualitat de vida en pacients diagnosticats de Parkinson, atesos al CAP Urbà d'Igualada.

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1 Tipus d'estudi**

La infermeria d'atenció primària té un rol autònom, la qual cosa, a part de poder passar consulta a la comunitat, pot realitzar formacions a grups de pacients i empoderar-los a ells i als familiars.

Aquesta professió treballa de forma multidisciplinària, és a dir, en equip i amb una gran varietat de professionals amb uns objectius determinats.

Així doncs, la realització d'aquest treball va dirigida a dissenyar una intervenció d'educació per la salut per pacients diagnosticats de Parkinson i els seus cuidadors, de manera que es pugui millorar la disfàgia i la qualitat de vida.

Es realitzarà en base l'evidència científica actual. Una vegada estudiada i analitzada, s'extrauran les intervencions més adients i es duran a terme.

Per tal de poder extreure resultats, es realitzaran diversos tests per avaluar la qualitat de vida amb disfàgia i la sobrecàrrega del cuidador, també es demanaran dades sociodemogràfiques per poder classificar i obtenir resultats més precisos.

### **4.2 Població**

Pacients diagnosticats de malaltia de Parkinson a partir de 60 anys, que siguin usuaris del Centre d'Atenció Primària Urbà d'Igualada.

#### **4.2.1 Criteris d'inclusió**

- Pacients en estadis II i III segons l'escala de Hoehn i Yhar.
- Diagnosticats de disfàgia mitjançant els qüestionaris administrats i el curs clínic.
- Dones i homes majors de 60 anys.
- Sense demència, avaluada amb MEC.
- Ha d'acudir un cuidador principal per poder realitzar la intervenció conjuntament.

#### 4.2.2 Criteris d'exclusió

- Pacients amb patologies secundàries que puguin induir a l'error (que tingui disfàgia a causa de l'altra patologia i no el Parkinson).
- No poder assistir a totes les sessions programades.

### 4.3 Variables

La recollida de dades serà realitzada pels professionals sanitaris que vagin a treballar conjuntament per dur a terme la intervenció.

#### 4.3.1 Variables de control

Per tal de poder treure conclusions pel que fa a la funcionalitat de la intervenció, cal tenir en compte diverses variables per així determinar en quines situacions s'observarà una evolució més o menys favorable.

Les variables seran les següents:

- Edat
- Sexe
- Estat civil
- Nivell d'estudis
- Nivell econòmic

Aquestes dades es demanaran al pacient a la primera sessió de la intervenció per tal de conèixer el grup amb el qual es treballarà.

#### 4.3.2 Variables dependents

##### a. Qualitat de vida

- Què s'entén per qualitat de vida?

La qualitat de vida és la percepció que té un individu amb relació a la cultura, valors adquirits al llarg de la vida, objectius, expectatives, normes i interessos.



La qualitat de vida està formada per la salut física, l'estat psicològic, relacions socials, independència i entorn.

La qualitat de vida relacionada amb la salut és com creu la persona que està de salut i aquesta pot ser avaluada mitjançant instruments clínics, com ara qüestionaris.

Aquests qüestionaris avaluen de forma subjectiva la salut de la persona, assessorar el nivell de satisfacció amb activitats i condicions de vida (31,32).

- Com es valora?

S'utilitzarà el qüestionari PDQ-39, que és l'instrument més utilitzat actualment en pacients diagnosticats de Parkinson (Annex 1).

Aquest qüestionari conté 39 ítems dividits en diverses àrees: 10 sobre la mobilitat, 6 sobre benestar emocional, 4 sobre l'estigma, 3 sobre l'ajuda social, 4 sobre l'estat cognitiu, 3 sobre la comunicació i 3 sobre el malestar corporal.

PDQ-39 s'avalua en una escala del 0 al 100, i un major valor indica que la persona té pitjor qualitat de vida, per tant, si un pacient obté una puntuació de 100, és que considera que té una mala qualitat de vida.

Cada pregunta té quatre opcions de resposta: 0=mai, 1=poques vegades, 2=de vegades o 4=sempre.

Val a dir que, com s'ha comentat anteriorment, és un test subjectiu, però destaca factors físics, emocionals i ambientals, que són útils per entendre i saber portar al pacient. També mesurar l'impacte de la malaltia sobre el benestar en un conjunt de persones que comparteixen condicions semblants, de manera que es puguin realitzar intervencions més adaptades per millorar la qualitat de vida (32,33).

Sabent que l'escala es valora de 0 a 100 punts, es considera vàlida la puntuació sempre que s'hagin contestat totes les preguntes. Excepcionalment, si algú no contesta alguna pregunta no hi haurà problema, ja que es pot substituir mitjançant la mitjana de puntuació dels ítems contestats.

- Quan es passa el qüestionari?

PDQ-39 es passarà abans d'iniciar la intervenció i també en finalitzar les sessions, en quatre setmanes, de manera que es podrà observar si hi ha una millora en la qualitat de vida.

A partir de la finalització de la intervenció, caldrà realitzar un seguiment cada sis mesos per comprovar l'efectivitat a llarg termini.

## b. Disfàgia

- Què s'entén per disfàgia?

La disfàgia es dona per causes estructurals o funcionals. Les causes estructurals afecten la deglució i l'obstaculització del bol alimentari. Les causes funcionals són les més freqüents i són a causa d'un alentiment dels reflexos (34).

Segons Ekberg (35) la disfàgia pot oscil·lar entre el 3 i 50%. I en pacients institucionalitzats pot afectar entre un 56 i 78%. Però finalment acaba afectant a més d'un 80% de la població diagnosticada.

La disfàgia apareix en malalties neurològiques i neurodegeneratives, i més aviat en edat avançada. S'estima que hi ha un 52% dels pacients amb Parkinson que tenen aquest símptoma.

- Com es valora?

Es valorarà mitjançant, primerament, amb l'escala SWAL-QoL (Annex 2).

Aquest qüestionari és de mesura específica, ja que s'utilitza per avaluar la qualitat de vida en pacients afectats de disfàgia.

Aquesta escala consta de 44 ítems dividida en 11 dominis: sobrecàrrega general, duració de la ingesta, gana, freqüència de símptomes, selecció del menjar, comunicació, por a menjar, salut mental, funcionalitat social, fatiga i son.

El pacient ha de respondre amb la freqüència que succeeixen cada una de les accions descrites. Té un sistema de puntuació *Likert* de manera que va de l'1 al 5, on 1 és el pitjor estat i 5 és el més favorable.

Va en una escala del 0 al 100, i com més baix és el resultat equival a una pitjor qualitat de vida (36,37).

Per altra banda, tot i saber que el pacient està diagnosticat de disfàgia, cadrà realitzar el test de volum-viscositat (MECV-V) (Annex 3).

Aquest test consisteix a administrar al pacient diferents volums d'aliment: 5 mL, 10 mL i 20 mL. I en diferents textures: nèctar, mel, púding i líquid. Es realitzarà amb aigua i espessant.

S'iniciarà la valoració amb l'administració de 5 mL de viscositat nèctar, i cal observar si hi ha signes com ara: tos, canvis amb el to de veu, residu oral, deglució fraccionada o no tanqui bé la boca. S'ha d'estar mesurant la saturació d'oxigen, ja que si disminueix més d'un 3%, és un signe d'aspiració.

Com s'ha comentat, s'iniciarà el test amb la viscositat nèctar a volum baix (5 mL), es va incrementant el volum i posteriorment mel, líquid i púding.

Quan ja s'observen signes de complicació (tos, to de veu...) ja no s'ha de passar ni a un volum més gran ni a una viscositat inferior (38–40).

- Quan es passa el qüestionari?

SWAL-QoL es passarà abans d'iniciar la intervenció i també al finalitzar les sessions, en quatre setmanes, de manera que es podrà observar si hi ha una millora en la qualitat de vida.

MECV-V es passarà abans de la intervenció per observar si hi ha millora en la disfàgia.

A partir de la finalització de la intervenció, caldrà realitzar un seguiment cada sis mesos per comprovar l'efectivitat a llarg termini.

### c. Sobrecàrrega del cuidador

- Què s'entén per sobrecàrrega del cuidador?

A mesura que va avançant la malaltia del familiar, la qualitat de vida i l'autonomia es veuen disminuïdes, de manera que si hi ha la presència d'un cuidador, està observat que disminueix la morbimortalitat. Per tant, els cuidadors tenen un paper clau en el manteniment i millora de l'autonomia del pacient diagnosticat de Parkinson. Aquest paper el sol dur a terme un familiar, parella o amic proper (41).

Així doncs, la càrrega del cuidador és el grau que creu que té de la seva salut, vida social i estat econòmic. Algunes de les complicacions que pot patir el cuidador són: apatia, depressió, complicació en control dels impulsos...(27).

- Com es valora?

Mitjançant l'escala de Sobrecàrrega del cuidador Zarit, podem valorar com està el cuidador. Està formada per 22 ítems amb 5 nivells de resposta (1=mai, 2=rara vegada, 3= alguna vegada, 4=sovint, 5=sempre). Té una puntuació de 88 punts, i es considera que no hi ha sobrecàrrega si la puntuació és inferior a 46, i sobrecàrrega intensa quan la puntuació és superior a 56 (Annex 4).

- Quan es passa el qüestionari?

El test de Zarit es passarà abans d'iniciar la intervenció i també al finalitzar les sessions, en quatre setmanes, de manera que es podrà observar si hi ha una disminució de la possible sobrecàrrega. A partir de la finalització de la intervenció, caldrà realitzar un seguiment cada sis mesos per comprovar l'efectivitat a llarg termini.

#### 4.3.3 Variable independent

El projecte d'intervenció estarà format per tres blocs. Dins el primer bloc hi haurà tres sessions, en el segon bloc hi haurà dues sessions i finalment, al tercer bloc també hi haurà dues sessions. Totes les activitats estan basades en l'evidència dels articles cercats.

#### **4.4 Avaluació de l'efecte de la intervenció**

El programa consta d'una avaluació inicial i una final. L'objectiu de l'avaluació inicial és identificar les dificultats deglutòries dels pacients i treballar amb aquestes complicacions a través de les estratègies plantejades, i així comprovar si millora la seva qualitat de vida.

Per altra banda, l'objectiu de realitzar una avaluació final és comprovar si aquestes dificultats deglutòries han disminuït o no amb el treball constant de les estratègies adoptades, per tant, si aquestes dificultats han millorat, hi haurà una millora en la qualitat de vida.

Paral·lelament, també s'ha d'avaluar la sobrecàrrega del cuidador, de manera que s'avaluarà al principi de la intervenció la càrrega i es compararà amb el test final, on es podrà observar si aquesta sobrecàrrega ha disminuït, s'ha mantingut o ha augmentat.

Es realitzarà una anàlisi estadística de les dades obtingudes dels diversos tests i dades sociodemogràfiques, per tal d'observar si existeix alguna relació amb el sexe, l'edat, l'estat civil, el nivell d'estudis i el nivell econòmic, amb la disfàgia.

Aquestes dades es registraran i s'analitzaran amb el programa SPSS 24.0, que és un programa informàtic per realitzar anàlisis estadístics. Aquests resultats seran plasmatats amb taules i gràfics.

Considerarem que hi ha hagut una millora en les puntuacions quan:

- En l'escala de sobrecàrrega del cuidador de Zarit es considera que no hi ha sobrecàrrega quan la puntuació és inferior a 46 i sobrecàrrega intensa quan és superior a 56 (l'escala va fins a 88 punts). Per tant, si millora aproximadament 20 punts és correcte.
- Per valorar la millora significativa pel que fa a la qualitat de vida i la disfàgia, amb les escales PDQ-39 i SWAL-QoL, es mesurarà amb la diferència dels resultats del test inicial i del test final, així doncs, si la puntuació és superior a un 20%, es considera significatiu.

## **5. DISSENY DEL PROGRAMA**

### **5.1 Recursos**

- Professionals: durant la intervenció acudirán 5 professionals de la salut a realitzar suport i formació als pacients i cuidadors, els quals seran: infermeria, fisioteràpia, teràpia ocupacional, nutrició i logopèdia.
- Material: suport audiovisual (ppw), etiquetes, tests impresos per tots els participants, casos clínics, taula amb els exercicis treballats, cartolines de colors (vermell, verd, blau i groc), material de suport per l'alimentació, espessants i modificadors de textures.

### **5.2 Duració de la intervenció**

La intervenció està orientada perquè tingui una durada de quatre setmanes, ampliable si s'obtenen els resultats esperats.

Es realitzaran 7 sessions, les quals estaran dividides en 3 blocs.

### **5.3 Ubicació i organització**

La intervenció es durà a terme al CAP Urbà d'Igualada, concretament a l'Aula Blava, on es realitzen sessions de formació i és una aula on hi ha força espai per tots els participants.

#### **5.3.1 Cribratge pacients**

Inicialment es realitzarà una reunió amb el personal del centre per tal d'explicar la proposta d'intervenció i tot el que comportarà, així doncs, es demanarà a l'equip d'infermeria els pacients que tenen el diagnòstic de "Parkinson" en el seu historial de l'ECAP, i tinguin la disfàgia relacionada amb el diagnòstic

principal de Parkinson. Els pacients seleccionats han de complir els criteris d'inclusió esmentats anteriorment.

Com s'han d'anar realitzant tests per tenir una evolució del pacient, als que clínicament tenen criteris d'inclusió, se'ls citarà i es passarà el test de MEC (Annex 5) per descartar qualsevol demència, així doncs, si la puntuació és <23 hi ha un deteriorament cognitiu. També es passarà l'escala de Hoehn i Yahr per saber l'estadi del Parkinson del pacient (Taula 1).

Una vegada hi hagi la valoració inicial realitzada, s'ha de tenir una mostra aproximada de 20 pacients (amb els seus cuidadors).

### 5.3.2 Organització

Es duran a terme 7 sessions les quals es faran al llarg d'un mes.

Les sessions estaran dividides en tres blocs per tal de diferenciar els exercicis que es duran a terme.

<b>BLOC I</b>	Sessió 1. Presentació
	Sessió 2. La disfàgia I
	Sessió 3. La disfàgia II
<b>BLOC II</b>	Sessió 4. La importància d'una bona postura I
	Sessió 5. La importància d'una bona postura II
<b>BLOC III</b>	Sessió 6. Bases de l'alimentació en la disfàgia
	Sessió 7. A reveure

En finalitzar cada sessió es realitzarà una posada en comú per tal de saber si ha estat útil i si s'hauria de canviar alguna cosa de cara a properes sessions i intervencions.

## 5.4 Sessions

### 5.4.1 Bloc I

Aquest primer bloc està format per tres sessions.

#### 1a sessió. Presentació

Per tal d'iniciar les sessions, el primer que es realitzarà a la primera sessió de la intervenció és presentar tot el que es durà a terme al llarg de les sessions i respondre a qualsevol dubte.

Primerament es realitzarà la presentació dels professionals que formaran part del programa i es passarà un breu power point que serà per tal de recordar les coses més bàsiques i generals de la patologia:

- a. Fisiopatologia breu
- b. Perills de la disfàgia
- c. Presentació del cronograma
- d. Explicació dels tests

Seguidament, i després de possibles dubtes i preguntes, es prosseguirà a la realització dels tests esmentats anteriorment, amb l'ajuda dels professionals i la dels cuidadors:

- a. Consentiment informat (Annex 6)
- b. Dades sociodemogràfiques (Annex 7)
- c. SWAL-QoL (Annex 2)
- d. PDQ-36 (Annex 1)

Una vegada s'ha realitzat la presentació i la realització dels tests, es demanarà que cada persona que formarà part del programa, es presenti i escrigui el seu nom en una etiqueta (per tal de facilitar el nom als companys).

Durant la seva presentació poden comentar altres dades com ara: procedència, edat, anys d'evolució de la patologia, sentiments i preocupacions experimentades, entre d'altres.



## 2a sessió. La disfàgia I

Aquesta segona sessió es realitzarà amb l'ajuda dels professionals dels serveis de nutrició i logopèdia, ja que tenen un paper molt important en la rehabilitació de la disfàgia.

Primerament es realitzarà una breu explicació en format power point del que es durà a terme al llarg de la sessió, bàsicament, l'explicació del test MECV-V i els posteriors exercicis.

Seguidament, i després dels dubtes, realitzarem dos grups (10 pacients per professional), i paral·lelament la tercera professional estarà realitzant una breu formació als cuidadors.

- a. Amb els pacients, es realitzarà el test MECV-V per tal de determinar el grau de disfàgia que tenen (Annex 3). Es realitzaran dos grups per tal de fer-ho més àgil. Així doncs, cada vegada que obtinguem un resultat, s'annotarà a la graella corresponent.
- b. Amb els cuidadors, l'altre professional realitzarà el test de Zarit per valorar la sobrecàrrega del cuidador (Annex 4), posteriorment se'ls hi donaran algunes ajudes tècniques per disminuir la sobrecàrrega, i es posarà algun cas clínic perquè debatin com actuarien davant aquella situació.

La segona part s'iniciarà en aquesta sessió i s'acabarà a la tercera sessió, així doncs es realitzaran exercicis musculars orals:

Contracció dels llavis	Apretar llavis	Ensenyar les dents
Obrir la boca	Tancar la boca	Bufar i glopejar

Aquests exercicis es realitzaran durant la sessió i fins al final de la intervenció a casa, s'han de realitzar 10 repeticions de cada exercici i 2 cops al dia (matí i vespre).

### 3a sessió. La disfàgia II

Al llarg d'aquesta tercera sessió se seguiran treballant exercicis musculars orals, de la llengua i per la pronunciació i la tos. Es realitzarà amb l'ajuda del servei de logopèdia i, a part de formar als pacients, els cuidadors han de saber com realitzar els exercicis.

1. Primerament es realitzaran els exercicis musculars orals treballats a la sessió anterior, així doncs podrem observar si ho fan correctament, i així el realitzen per segona vegada al dia (han d'haver fet el primer torn de l'exercici a casa).

2. Seguidament es presentaran els nous exercicis per treballar la musculatura de la llengua. Cada exercici té una duració de 5 segons.

Extensió de la llengua	Retracció de la llengua	Llengua amunt
Llengua avall	Dreta i esquerra	Moviment rotatori

Aquests exercicis es realitzaran durant la sessió i fins al final de la intervenció a casa, s'han de realitzar 10 repeticions de cada exercici i 2 cops al dia (matí i vespre).

3. Finalment, es realitzaran els exercicis de pronunciació i per la tos.

Inicialment es realitzarà la pronunciació de les vocals, ja que ajuda a protegir les vies respiratòries. S'ha de realitzar un cop al dia.

Pronunciar vocals (i:) (u:) (a:) (e)	Cantar la cançó preferida
---	------------------------------

Així doncs, l'entrenament efectiu per la tos serà respirar per les fosses nasals i aguantar entre 3 i 5 segons l'aire i intentar tossir profundament per tal de netejar bé les vies respiratòries. S'ha de realitzar un cop al dia.

Al final de la sessió s'entregarà a cada pacient i cuidador un paper amb els exercicis treballats al llarg de la sessió per tal de poder realitzar-los al seu domicili.

#### 5.4.2 Bloc II

La quarta i cinquena sessió seran del bloc II. Al llarg d'aquestes dues sessions es formarà equip amb el servei de fisioteràpia, ja que ens ajudaran a treballar la postura a l'hora dels àpats.

##### 4a sessió. La importància d'una bona postura I

Com s'inicia un nou bloc, es realitzarà una presentació sobre el que es farà a les properes sessions.

Aquesta presentació serà força extensa, ja que es farà mitjançant un power point on s'explicaran totes les tècniques per tal de poder mantenir una bona postura. Algunes de les tècniques que s'exposaran són les següents:

- a. Menjar en un lloc tranquil.
- b. Evitar la televisió, la ràdio o qualsevol distracció com ara parlar.
- c. Cal seure al costat de la taula.
- d. La postura que hem de mantenir és el tronc i cap vertical.
- e. Evitar estirar-se després de menjar.
- f. Mastegar bé i molts cops.
- g. Etc.

Una vegada realitzada l'exposició, es realitzarà un qüestionari més interactiu per tal de saber si els hi ha quedat clar:

- ✓ Es repartiran 4 cartolines per parella (pacient + cuidador), una vermella, una blava, una verda i una groga.
- ✓ A la pantalla es veurà una pregunta amb quatre opcions. Cada opció tindrà un color dels esmentats.
- ✓ Han d'aixecar el color de la resposta que creuen que és la correcta.

Finalment, com a cada sessió, s'entregaran els exercicis treballats per tal que els puguin dur a terme i consultar quan ho creguin necessari.

### 5a sessió. La importància d'una bona postura II

En iniciar la sessió es preguntarà si algú ha tingut algun dubte o alguna complicació en dur a terme els exercicis treballats a les sessions anteriors.

Al llarg d'aquesta sessió, primerament es realitzaran els exercicis treballats al llarg de la primera i la segona sessió, així comprovem que ho realitzen correctament.

Posteriorment, per tal de treballar la teoria exposada a la sessió 4, es realitzaran casos clínics. Per resoldre's, alguns seran de forma oral i els més atrevits, ho realitzaran de forma escènica.

Els últims minuts es realitzarà una valoració de les activitats realitzades fins al moment, i es recordarà el que es durà a terme a la propera sessió.

#### 5.4.3 Bloc III

### 6a sessió. Bases de l'alimentació en la disfàgia

La sessió estarà dividida en dues parts: la part teòrica i la pràctica. Tindrem l'ajuda del servei de nutrició i teràpia ocupacional, ja que són professionals experts en l'alimentació i mesures de suport.

#### a. Part teòrica

Es realitzarà una breu exposició de la importància d'una bona alimentació i indicacions de recomanacions nutricionals.

- ✓ Recomanacions d'ingesta diària d'energia
- ✓ Quantitat de líquids
- ✓ Mesures de suport alimentari (ús de coberts adequats, tasses, plats...)
- ✓ Presentació d'aliments (consistència i presentació)
- ✓ Aliments amb textures de risc
- ✓ Etc.

## b. Part pràctica

La terapeuta ocupacional els hi mostrarà possibles ajudes per tal de tenir un millor suport durant la ingesta alimentària i tenir més controlada la disfàgia. Òbviament, podran tocar i preguntar dubtes.

Juntament amb la nutricionista, s'exposaran els diversos tipus de textures alimentàries, adaptades segons el tipus de disfàgia i es comentarà la millor viscositat per pacient, gràcies a l'avaluació amb el test MECV-V.

En finalitzar la sessió s'entregaran les recomanacions, aportacions nutricionals i tot l'exposat, en format paper per tal que ho puguin consultar quan tinguin algun dubte.

## 7a sessió. A reveure

La 7a i última sessió serà per tal de realitzar una valoració global de la intervenció. Si és possible, hi haurà tots els professionals que han intervingut: infermeria, fisioteràpia, nutrició, logopèdia i teràpia ocupacional.

Mitjançant una taula rodona, cada participant haurà de comentar una mica les sessions, el que li ha estat més útil, què creu que ha faltat, que creu que sobra... en general, opinió personal. Els professionals han d'anar prenent nota.

I per finalitzar, la repetició dels tests realitzats a l'inici de les sessions: PDQ-39, SWAL-QoL i escala de Zarit.

A partir d'aquests tests obtindrem els resultats, juntament amb les dades sociodemogràfiques per una correcta classificació.

## 5.5 Cronograma

	SESSIÓ	LLOC, DATA I HORA	EXPLICACIÓ
BLOC I	Sessió 1. Presentació	Aula Blava Dimarts 22 de Setembre 19-20h	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Introducció</li> <li>• Presentació PPW</li> <li>• Tests avaluatius</li> <li>• Presentació personal</li> </ul>
	Sessió 2. La disfàgia I	Aula Blava Dijous 24 de Setembre 19-20h	1a PART <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacients:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Test MECV-V</li> </ul> </li> <li>• Cuidadors:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Test + casos clínics</li> </ul> </li> </ul> 2a PART <ul style="list-style-type: none"> <li>• Exercicis de musculatura oral</li> </ul>
	Sessió 3. La disfàgia II	Aula Blava Dimarts 29 de Setembre 19-20h	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Musculatura de la llengua</li> <li>• Exercicis de pronunciació i tos</li> </ul>
BLOC II	Sessió 4. La importància d'una bona postura I	Aula Blava Dijous 1 d'Octubre 19-20h	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Part teòrica: exposició dels exercicis</li> <li>• Part pràctica: qüestionari interactiu</li> </ul>
	Sessió 5. La importància d'una bona postura II	Aula Blava Dimarts 6 d'Octubre 19-20h	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dubtes i preguntes</li> <li>• Casos clínics</li> </ul>
BLOC III	Sessió 6. Bases de l'alimentació en la disfàgia	Aula Blava Dijous 8 d'Octubre 19-20h	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Part teòrica:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'alimentació</li> <li>- Recomanacions</li> </ul> </li> <li>• Part pràctica:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exposició d'ajudes</li> <li>- Les textures</li> </ul> </li> </ul>
	Sessió 7. A reveure	Aula Blava Dimarts 13 d'Octubre 19-20h	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Taula rodona</li> <li>• Realització de tests</li> </ul>

## 6. ASPECTES ÈTICS I LEGALS

Per tal de realitzar la intervenció i poder extreure resultats, es demana el consentiment informat a cada pacient i cuidador, de manera que donen permís per poder utilitzar les dades proporcionades i els resultats per realitzar l'estudi. La identitat dels participants serà anònima, i es realitzarà mitjançant un número d'identificació personal per tal de poder ser avaluat.

Així que, el que es realitza al llarg de la intervenció està basat en l'evidència científica comprovada pels estudis realitzats, els quals tenen uns fonaments sòlids i determinats.

Per altra banda, al llarg de la intervenció es tenen en compte els principis bioètics d'infermeria: d'autonomia, beneficència, no maleficència i justícia. De manera que amb l'autonomia respectem el dret del pacient i família de ser informats i prendre lliurement decisions durant les sessions.

Amb la beneficència es promou un benefici pel pacient i cuidadors, de manera que si millora la disfàgia, disminuirà la càrrega dels cuidadors, millorant així la qualitat de vida d'ambdós.

Pel que fa a la no maleficència, aquestes sessions pretenen fer més fàcil portar una malaltia neurològica tan complexa, i en cap moment es vol provocar dolor ni patiment.

Finalment la justícia, ja que hi ha respecte per tothom, i tot el que es realitza al llarg de la intervenció és equitatiu i sense discriminar per sexe, edat o ètnia.

## 7. LIMITACIONS

Una de les limitacions principals per tal de realitzar la intervenció, ha estat la complexitat en la cerca bibliogràfica per poder trobar intervencions que tractin la disfàgia en pacients amb Parkinson i conseqüentment, millori la qualitat de vida. Així doncs, també hi ha una quantitat elevada d'estudis que comenten que el cuidador és essencial en la millora de la qualitat de vida del pacient, i si millores alguns aspectes, la sobrecàrrega disminueix, però a la realitat no hi ha tants estudis que tractin els cuidadors juntament amb els pacients, simplement se centren a saber quins factors els hi afecten.

Pel que fa a la població escollida, el nombre de pacients és força limitat per tal de poder extreure resultats comparables amb altres estudis, per tant, es podria ampliar la mida de la mostra, així com realitzar més extensa la intervenció en altres centres d'atenció primària.

Relacionat amb la durada de la intervenció, no és la més adequada, ja que en un mes és complicat obtenir uns resultats observables, és per aquest motiu que la intervenció podria ser ampliable si no fos suficient, i se cercarien més exercicis. Per altra banda, als sis mesos de la finalització del programa es realitzaria la repetició dels tests: PDQ-39, SWAL-QoL i escala de Zarit, així es podrà observar si amb la realització diària dels exercicis, s'obtenen uns altres resultats a llarg termini.



## 8. CONCLUSIONS

Al llarg de tots aquests mesos realitzant aquest projecte d'intervenció, el treball s'ha anat enfocant de diverses formes, així com només centrar la intervenció en infermeria, però a còpia de llegir estudis, està clar que ha de ser un projecte multidisciplinari.

La malaltia de Parkinson va agafant el seu lloc a escala mundial, ja que a poc a poc produeix més alteracions en els pacients, i tot i que és cert que es poden controlar els símptomes amb la medicació, no té cura en l'àmbit mèdic.

Un programa d'educació per la salut ben dissenyat i amb fonaments, pot ajudar molt favorablement als que pateixen disfàgia, i conseqüentment els hi millorarà la qualitat de vida.

Val a dir que hi ha un escàs treball amb els cuidadors, pel que fa a estudis, els quals són un dels pilars més importants en la vida dels pacients, ells són els que ajuden al familiar afectat quan no es pot valdre per si mateix o ajudar-lo en la rehabilitació.

Pel que fa a la intervenció, els recursos prevists són accessibles i fàcils d'aplicar entre tots els professionals involucrats, també són relativament fàcils de comprendre per la població, ja que hi ha un treball teòric i pràctic per qualsevol dubte. Ja es diu això de *“Explica-m'ho i ho oblidaré, ensenya-m'ho i ho recordaré, involucra'm i ho aprendré”* – Benjamin Franklin.

Finalment, m'agradaria deixar reflectit, com a últimes paraules d'aquest treball final de grau, que la realització d'aquesta intervenció ha estat complexa a escala personal i no ha sortit com jo tenia plantejat inicialment, per diversos motius, com ara el distanciament social, els problemes familiars i sobretot, el fet de combinar les emocions i la feina a l'hospital en mig d'una pandèmia, amb els estudis. Les vivències són úniques i no es poden demostrar enlloc, sempre quedarà el record del que s'ha viscut, i d'aquests magnífics quatre anys.

## 9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Sarró.E T. Enfermedad del Parkinson y otros trastornos del movimiento. In: Rozman.C C., editor. Medicina interna. XVIII. Barcelona: Elsevier; 2016. p. 1395–408.
2. García-Ramos.R, López Valdés.E, Ballesteros.L, Jesús.S M. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. Rev Chil Salud Pública. 2016;31(6):401–13.
3. Lee.A GR. Epidemiology of Parkinson Disease. Neurol Clin NA. 2016;34(4):955–65.
4. Poewe W, Seppi K, Tanner CM, Halliday GM, Volkman J, Schrag A, et al. Parkinson disease. Nat Rev. 2017;3(17013):1–21.
5. Benito-León, J., Bermejo-Pareja, F., Rodríguez, J., Molina, J.-A., Gabriel, R., Morales J-M. Prevalence of PD and Other Types of Parkinsonism in Three Elderly Populations of Central Spain. Mov Disord. 2003;18(3):267–74.
6. Martínez-fernández R, C DCG, Sánchez-ferro Á, Obeso JÁ. Actualización en la Enfermedad de Parkinson. Parkinson's Disease: A review. Rev Clínica Las Condes. 2016;27(3):363–79.
7. Bahena-Trujillo.R, Flores.G A-MJ. Dopamina: síntesis, liberación y receptores en el Sistema. Rev Biomed. 2000;11(1):39–60.
8. Aviñó Farret.C, Maneiro Chouza.M.T CB. Neurorrehabilitación en la enfermedad de Parkinson. Neurol Supl. 2007;3(7):22–9.
9. Kulisevsky.J. Enfermedad de Parkinson: Guía terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología. In 1999. p. 1–38.
10. Kulisevsky.J, Luquin.M.R, Arbelo.J.M, Burguera.J.A, Carrillo.F, Castro.A E al. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento (parte I). Neurología. 2013;28(8):503–21.
11. Rodríguez-Violante.M C-A. Detección y manejo de síntomas no motores

- en la enfermedad de Parkinson: impacto en su prevalencia. *Rev Med Chile*. 2011;139:1032–8.
12. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism : onset , progression , and mortality. 1967;17(5):427–42.
  13. Domingo.E P. Libro en blanco del Parkinson en España: Aproximación, análisis y propuesta de futuro. 2016. 212 p.
  14. María R, Enamorado G. Necesidades de aprendizaje sobre el cuidado del enfermo de Parkinson en su ambiente familiar. *EduMecentro*. 2019;11(4):109–21.
  15. Suttrup.I W. Dysphagia in Parkinson's Disease. *Dysphagia*. 2015;31(1):24–32.
  16. Ashbaugh.R, Benito.M, Gil-Fournier.N R. Métodos de cribado para la disfagia orofaríngea. In: *Disfagia orofaríngea: Soluciones multidisciplinarias*. 2018. p. 25–46.
  17. Ayres A, Jotz GP, Rieder CRM, Olchik MR. Benefit from the Chin-Down Maneuver in the Swallowing Performance and Self-Perception of Parkinson ' s Disease Patients. *Hindawi Park Dis*. 2017;2017:1–8.
  18. Ayres A, Pereira G, Carlos J, Mello R De, Francisco A, Schuh S, et al. The Impact of Dysphagia Therapy on Quality of Life in Patients with Parkinson ' s Disease as Measured by the Swallowing Quality of Life Questionnaire ( SWALQOL ). *Int Arch Otorhinolaryngol*. 2016;20(3):202–6.
  19. Flores Solís M.D. GGAVGJ, Ibarra Bravo O. M. PBG. Intervención nutricional a pacientes con enfermedad de Parkinson. *Rev Salud Pública y Nutr*. 2017;16(2):28–35.
  20. Torres Ramírez.L E al. Frecuencia de disfagia en una cohorte de pacientes con enfermedad de Parkinson. *Rev Med fihu diagn*. 2018;57(4):175–9.
  21. Benavides O, Albuquerque D, Chaná-cuevas P. Evaluación de la

- sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Rev Med Chile*. 2013;141:320–6.
22. Navarta-sánchez MV, Riverol M, Ursúa ME, Ambrosio L, Senosiain JM, Carmen M. Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y familiares / cuidadores: resultados preliminares de la medición basal. *Soc Española Enfermería Neurológica*. 2019;49(C):16–22.
  23. Rosson.S, Fuentealba.C, Hormazábal.C, Villena.C B. Enfermedad de Parkinson y demencia , calidad de vida y sobrecarga del cuidador. Intervención multidisciplinaria en Atención Primaria. *Rev Chil Salud Pública*. 2013;17(1):48–53.
  24. Jimenez.A, Ramírez.E G. Prevención de caídas en enfermos de Parkinson mediante ejercicios domiciliarios con el cuidador: Estudio cuasi experimental. In: *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud*. 2005. p. 209–14.
  25. Tobar EB. Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria. *Gerokomos*. 2018;29(4):171–7.
  26. Rodrigues de Paula.F, Teixeira-Salmela.L E al. Impact of an Exercise Program on Physical , Emotional , and Social Aspects of Quality of Life of Individuals With Parkinson ' s Disease. *Mov Disord*. 2006;21(8):1073–7.
  27. Rodríguez-Violante.M, Camacho-Ordoñez.A, Cervantes-Arriaga.A, González-Latapí.P V-O. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Neurología*. 2015;30(5):257–63.
  28. Guijarro EV, Flórez MT. Efecto de la danza en los enfermos de Parkinson. *Fisioterapia*. 2012;34(5):216–24.
  29. Hongying.W, Dongxiu.S M. Implementation of a standardized out-of-hospital management method for Parkinson dysphagia. *Rev Assoc Med Bras*. 2017;63(12):1076–81.

30. Clemente Benaiges.I AF. Papel de la logopedia en el tratamiento de la disartria y la disfagia en la enfermedad de Parkinson. *Neurol Supl.* 2007;3(7):30–3.
31. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the WHO. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403–9.
32. Martínez-Jurado.E, Cervantes-Arriaga.A R-V. Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Rev Mex Neuroci.* 2010;11(6):480–6.
33. Hagell.P N. The 39 item Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39) revised: implications for evidence based medicine. *J Neurol Neurosug Psychiatry.* 2007;78:1191–8.
34. Isabel M, López F, Fermín J, Gollarte G, Jorge J, Trelis B. Detección de disfagia en mayores institucionalizados. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2012;47(4):142–6.
35. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Hannig AW, Ortega P. Social and Psychological Burden of Dysphagia: Its Impact on Diagnosis and Treatment. *Dysphagia New York Inc.* 2002;17:139–46.
36. Zaldibar-Barinaga.M. B, Miranda-Artieda.M, Zaldibar-Barinaga.A, Pinedo-Otaola.S, Erazo-Presser.P T-E. Versión española del Swallowing Quality of Life Questionnaire: fase inicial de adaptación transcultural. *Rehabilitación.* 2013;47(3):136–40.
37. Pyn L, Huckabee LÆM, Anderson T, Beckert ÆEL. The Impact of Dysphagia on Quality of Life in Ageing and Parkinson ' s Disease as Measured by the Swallowing Quality of Life ( SWAL-QOL ) Questionnaire. *Springer.* 2010;25:216–20.
38. Barrera.J.J A de la. Grado de severidad de la disfagia orofaríngea neurogénica en el paciente de unidad de cuidado intermedio. *Rev Hered Rehab.* 2020;1:28–34.
39. Rosales-Zábal.J.M P-A. Disfagia orofaríngea. *Rapd online.*

2012;35(1):29–35.

40. Méndez-Sánchez.I.M, López-Vega.M.C P-A. Disfagia orofaríngea. algoritmo y técnicas diagnósticas. Rapd online. 2017;40(3):132–40.
41. Martínez-Martín.P, Fradés-Payo.B E al. Caregiver Burden in Parkinson'ss Disease. Mov Disord. 2007;22(7):924–31.
42. López Miquel.J MA. Mini-Examen Cognoscitivo (MEC). Rev Esp Med Leg. 2011;37(3):122–7.

## ANNEX 1: PDQ-39

Escala per la valoració de la qualitat de vida en pacients diagnosticats de Parkinson.

	Nunca	Ocasional- mente	Algunas veces	Frecuente- mente	Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer					
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)					
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra					
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros					
5. Problemas para caminar unos 100 metros					
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría					
7. Problemas para moverse en sitios públicos					
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle					
9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público					
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía					
11. Dificultades para su aseo personal					
12. Dificultades para vestirse solo					
13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos					
14. Problemas para escribir con claridad					
15. Dificultad para cortar los alimentos.					
16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.					
17. Sensación de depresión					
18. Sensación soledad y aislamiento					
19. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar					
20. Sensación de enfado o amargura					
21. Sensación de ansiedad o nerviosismo					
22. Preocupación acerca de su futuro					
23. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente					
24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público					
25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson					
26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted					
27. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas					
28. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba (Si usted no tiene esposo/a o pareja marque esta casilla, por favor)					
29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba					
30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día					
31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión					
32. Sensación de que su memoria funciona mal					
33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes					
34. Dificultad al hablar					
35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente					
36. Sensación de que la gente le ignora					
37. Calambres musculares o espasmos dolorosos					
38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo					
39. Sensaciones desagradables de calor o frío					

## ANNEX 2: SWAL-QoL

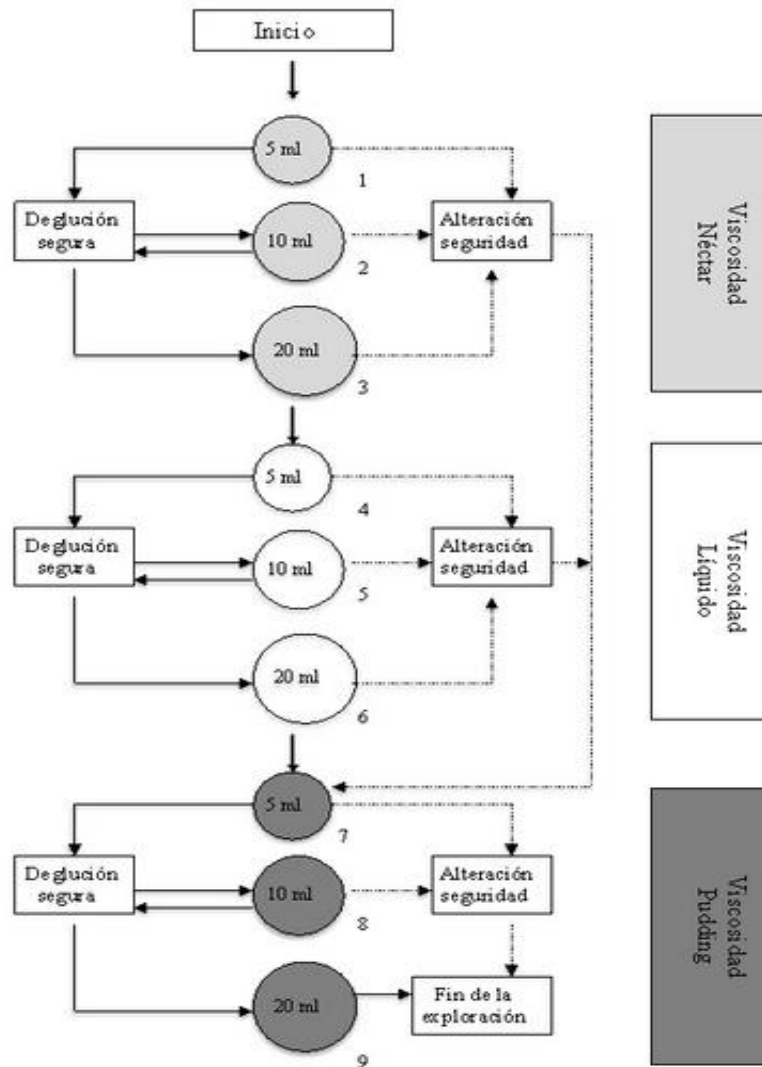
L'escala per valorar la qualitat de vida en pacients amb disfàgia diagnosticats de Parkinson està classificat en 11 dominis, i s'ha de contestar de l'1 al 5, on 1 és el pitjor estat i 5 és el millor (36).

<b>Sobrecarga</b>
Me es muy difícil soportar mi problema de deglución
Mi problema de deglución supone una preocupación importante en mi vida
<b>Duración de la ingesta</b>
Tardo más en comer que los demás
Tardo mucho tiempo en terminar una comida
<b>Apetito</b>
La mayoría de los días no me importa si como o no
Ya no disfruto comiendo
Ya casi nunca tengo hambre
<b>Frecuencia de síntomas</b>
Tos
Atragantarse con alimentos sólidos
Atragantarse con alimentos líquidos
Saliva o flemas espesas
Me ahogo cuando como
Exceso de saliva o flemas
Tener que aclarar la garganta (carraspeo)
Babeo
Problemas al masticar
Restos de comida en la garganta
Restos de comida en la boca
Sólidos y líquidos que salen por la boca
Sólidos y líquidos que salen por la nariz
Expulsar comida o líquido al toser
<b>Selección de alimentos</b>
Me supone un problema pensar en qué puedo comer
Es difícil encontrar alimentos que me gusten y pueda comer
<b>Comunicación</b>
A los demás les cuesta entenderme al hablar
Me resulta difícil hablar con claridad
<b>Miedos</b>
Temo atragantarme al comer
Me preocupa tener neumonía
Me asusta atragantarme al beber
Nunca sé cuándo voy a atragantarme
<b>Salud mental</b>
Mi problema de deglución me deprime
Mi problema de deglución me irrita
Me molesta tener que tomar tantas precauciones al comer o beber
Mi problema de deglución me frustra
Estoy desanimado debido a mi problema de deglución
<b>Social</b>
No salgo a comer fuera debido a mi problema de deglución
Mi problema de deglución dificulta mi vida social
Mis actividades habituales han cambiado debido a mi problema de deglución
No disfruto de las reuniones sociales debido a mi problema de deglución
Mi papel con mi familia/amigos ha cambiado debido a mi problema de deglución
<b>Fatiga</b>
Me siento débil
Me siento cansado
Me siento agotado
<b>Sueño</b>
Tengo problemas para conciliar el sueño
Tengo problemas para mantener el sueño



## ANNEX 3: MECV-V

La realització d'aquest test seguirà el següent algoritme (40):



## ANNEX 4: ESCALA ZARIT

L'escala de sobrecàrrega del cuidador de Zarit està format per 22 ítems amb 5 respostes possibles (del 0 al 4).

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

## ANNEX 5: MEC

El test Mini-Examen Cognoscitiu de Lobo l'utilitzarem per descartar la demència en el grup de pacients que s'estudiaran (42). Aquest test es realitzarà com a cribratge en l'elecció de pacients.

Paciente.....Edad.....

Ocupación.....Escolaridad.....

Examinado por.....Fecha.....

### ORIENTACIÓN

• Dígame el día.....fecha.....Mes.....Estación.....Año..... (5 puntos)

• Dígame el hospital (o lugar).....

planta.....ciudad.....Provincia.....Nación..... (5 puntos)

### FIJACION

• Repita estas tres palabras ; peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda) (3 puntos)

### CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO

• Si tiene 30 ptas. y me dando de tres en tres ¿cuantas le van quedando ? (5 puntos)

• Repita estos tres números : 5,9,2 (hasta que los aprenda) .Ahora hacia atrás (3 puntos)

### MEMORIA

• ¿Recuerda las tres palabras de antes ? (3 puntos)

### LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN

• Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto ?, repetirlo con un reloj (2puntos)

• Repita esta frase : En un trigal había cinco perros (1 punto)

• Una manzana y una pera ,son frutas ¿verdad ? (2 puntos)  
¿qué son el rojo y el verde ?

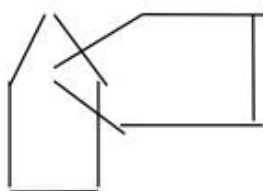
• ¿Que son un perro y un gato ? (1 punto)

• Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa (3 puntos)

• Lea esto y haga lo que dice : CIERRE LOS OJOS (1punto)

• Escriba una frase (1 punto)

• Copie este dibujo (1 punto)



## ANNEX 6: CONSENTIMENT INFORMAT

Jo ..... amb DNI .....

Estic conforme amb la participació en aquesta intervenció. Aquesta participació és totalment voluntària i tota la informació que es recollirà és confidencial i no s'utilitzarà per cap altre fi que no sigui aquest estudi.

Afirmo que:

- ✓ He rebut la informació necessària pel que fa a l'objectiu i la metodologia de l'estudi.
- ✓ He estat informat sobre la confidencialitat i protecció de dades d'aquest estudi, es realitzarà amb un codi d'identificació.
- ✓ Em comprometo a participar en totes les sessions organitzades.
- ✓ Em comprometo a realitzar totes les activitats que es duguin a terme, així com la realització de tests, qüestionaris o activitats.
- ✓ He rebut una còpia d'aquest consentiment.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Firma de l'equip

Firma del participant

## ANNEX 7: DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

Codi identificatiu: \_\_\_\_\_

<b>EDAT</b>	
<b>GÈNERE</b>	FEMENÍ
	MASCULÍ
<b>ESTAT CIVIL</b>	CASAT/A
	SOLTER/A
	VIDU/A
<b>NIVELL D'ESTUDIS</b>	PRIMARIA
	BUP
	COU
	CICLE FORMATIU
	LLICENCIAT
<b>NIVELL ECONÒMIC</b>	ALT
	MIG
	BAIX